

# Güterabwägung in Zeiten der Covid-19-Pandemie

Ethische Analysen am Beispiel der Kinderpalliativmedizin

Balancing of interests in times of the covid-19 pandemic

Ethical analyses using pediatric palliative care as an example

RONJA LUTZ, ERLANGEN, ANDREAS FREWER, ERLANGEN &  
CORNELIA EIBAUER, MÜNCHEN

*Zusammenfassung:* Die Covid-19-Pandemie und der politische Umgang mit ihr beeinflussen sämtliche Bereiche des gesellschaftlichen Lebens auf vielfältige Weise. Ziel dieses Artikels ist es, eine Güterabwägung am Beispiel schwerkranker Kinder und ihrer Familien als vulnerabler Gruppe durchzuführen, um politische Entscheidungen ethisch zu reflektieren. Dafür wird herausgearbeitet, was die Kinderpalliativmedizin im Vergleich zu anderen medizinischen Fachbereichen auszeichnet, und dargestellt, dass ihr Fokus auf der Linderung des „Total Pain“ nach Cicely Saunders liegt. Anhand einer Kasuistik wird ersichtlich, dass die Kinderpalliativmedizin aus diesem Grund durch die vielfältigen Einflüsse der Pandemie auf die physische, psychische, soziale und spirituelle Dimension betreuter Familien vor besondere Herausforderungen gestellt wird. In diesem Zuge wird ebenfalls erläutert, dass Familien mit kinderpalliativmedizinischem Bedarf im Kontext der Covid-19-Pandemie als vulnerable Gruppe angesehen werden können und weshalb die Notwendigkeit einer ausführlichen Güterabwägung besteht. Im Rahmen einer anschließenden ethischen Diskussion wird eine derartige Güterabwägung unter der Einschränkung von Unsicherheit durchgeführt und auf die Problematik der politischen Situation als eines „tragischen Dilemmas“ eingegangen.

*Schlagwörter:* Kinderpalliativmedizin, Corona-Pandemie, Klinische Ethik, Güterabwägung, Vulnerabilität

*Abstract:* The Covid-19 pandemic and its political handling affect several areas of social life. This article aims to undertake a balancing of interests in regard to seriously

*Alle Inhalte der Zeitschrift für Praktische Philosophie sind lizenziert unter einer Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz.*



ill children and their families as a vulnerable group in order to ethically reflect political decisions. The features of pediatric palliative care in comparison to other medical fields and its focus on the relief of “Total Pain” by Cicely Saunders are elaborated. On the basis of a case history it can be seen that pediatric palliative care is faced with extraordinary challenges by the complex impact the pandemic has on physical, psychological, social and spiritual dimensions of affected families. Also, it is illustrated that families who need pediatric palliative care can be seen as a vulnerable group regarding the Covid-19 pandemic and why a balancing of interests becomes necessary. A subsequent ethical discussion will undertake such a balancing of interests in confinement of uncertainty and expand on the issue of the political situation as a “tragical dilemma”.

*Keywords:* Pediatric Palliative Care, Coronavirus Pandemic, Clinical Ethics, Balancing of Interests, Vulnerability

Die Covid-19-Pandemie beeinflusst sämtliche Bereiche des gesellschaftlichen Lebens in einer noch nie da gewesenen Art und Weise. Ihre Anforderungen an politische Entscheidungsträger sind ebenso neuartig und folgenreicher wie die Auswirkungen politischer Strategien im Umgang mit der Pandemie. Dies wirft zahlreiche ethische Fragen auf, für die teilweise unter großem Zeitdruck Antworten gefunden werden mussten, die der politischen Vorgehensweise eine gewisse Richtung weisen konnten. Der Deutsche Ethikrat schrieb dazu in seiner Ad-hoc-Empfehlung „Solidarität und Verantwortung in der Corona-Krise“ vom 27.03.2020 Folgendes: „Die gegenwärtige Pandemie fordert unsere Gesellschaft in beispielloser Form heraus. Zumindest aus der jüngeren Geschichte gibt es keine Erfahrungen mit entsprechenden gesundheitlichen Gefahren. Gleiches gilt für die aktuellen rigorosen, massiv und flächendeckend freiheitsbeschränkenden staatlichen Maßnahmen.“ (Deutscher Ethikrat 2020, 1) Wie bei allen Maßnahmen oder Gegebenheiten, von denen die gesamte Bevölkerung betroffen ist, ist es wichtig, vulnerable Gruppen im Blick zu behalten und zu evaluieren, ob eine bestimmte Vorgehensweise der gesellschaftlichen Verantwortung ihnen gegenüber gerecht wird (vgl. Bergemann und Frewer 2018). Die Neuartigkeit der aktuellen Situation und der Zeitdruck, unter dem politische Entscheidungen getroffen werden mussten, verleiht dieser Evaluation eine besondere Wichtigkeit. Hierzu formulierte der Ethikrat: „Alle an solidarischen Praxisformen beteiligten Personen sollten sich fragen, welche Einbußen und Kosten man wem mit Gründen ansinnen darf – im aktuellen Fall also etwa, wem welche Einbußen in der politischen, sozialen, wirtschaftlichen oder kul-

turellen Lebensweise zugemutet werden dürfen.“ (Deutscher Ethikrat 2020, 5) Weiterhin heißt es: „Zugleich sollten ergriffene Maßnahmen in einem dynamischen Prozess regelmäßig re-evaluiert werden, um Belastungen und Folgeschäden so gering wie möglich zu halten.“ (Ebd., 7)

Ziel des vorliegenden Artikels ist es, am Beispiel von Familien mit schwerkranken Kindern zu evaluieren, in welcher Weise die Covid-19-Pandemie und insbesondere der politische Umgang mit dieser vulnerable Gruppen betrifft, und einen Beitrag zu einer ethischen Reflexion der gewählten politischen Strategien zu leisten. Hierfür wird die Sonderstellung der Kinderpalliativmedizin unter den vielfältigen Aufgabenfeldern der Medizin herausgearbeitet und anhand eines Fallbeispiels erläutert, weshalb kinderpal-liativmedizinisch betreute Familien im Rahmen der Covid-19-Pandemie als vulnerable Gruppe einzustufen sind.

## 1. Die besonderen Aufgaben der Kinderpalliativmedizin

Die besondere Konstellation der Kinderpalliativmedizin im Vergleich mit anderen medizinischen Fachbereichen liegt bereits in ihrer Definition begründet, die 1998 von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) formuliert wurde. Diese beschreibt Kinderpalliativmedizin als aktive und umfassende Versorgung des Körpers, der Seele und des Geistes eines Kindes, kombiniert mit der Unterstützung seiner Familie. Die Versorgung soll nicht erst bei einem Wegfall kurativer Therapiemöglichkeiten, sondern ab der Diagnosestellung einer Krankheit beginnen und explizit *unabhängig* davon fortgesetzt werden, ob ein Kind eine auf die Krankheit ausgerichtete Therapie erhält. Hierbei wird es als besondere Aufgabe der professionellen Helfer hervorgehoben, das physische, psychische und soziale Leid des Kindes einzuschätzen und zu lindern. Weiterhin wird betont, dass eine effektive Palliativversorgung ein umfassendes multidisziplinäres Vorgehen benötigt, das die Familie einbezieht und sich vorhandener gesellschaftlicher Ressourcen bedient. Bereitgestellt werden könne die Kinderpalliativmedizin in Zentren der Tertiärversorgung, kommunalen Krankenhäusern und auch im Zuhause der Kinder (WHO 1998).

Während der Alltag in den meisten medizinischen Fachrichtungen also von einer Spezialisierung geprägt ist (Roeder und Franz 2014, 26), welche die Gefahr in sich trägt, zu einer Teilbetrachtung des Patienten zu führen, liegt der Fokus in der Kinderpalliativmedizin explizit auf einer ganzheitlichen Betrachtungsweise, in die körperliche, seelische und geistige Kompo-

nenten einbezogen werden sollen. Ausgehend von der Schmerzlinderung als zentralem Bestandteil der Palliativmedizin und insbesondere der Versorgung am Lebensende, legte Cicely Saunders (1918–2005) einen wichtigen Grundstein zur Erfüllung dieser Aufgabe. Sie entwarf den Begriff des „Total Pain“ als Schmerz, der nicht nur physisch begründet ist und auch nicht nur rein körperlich erlebt wird. Stattdessen benannte sie vier Dimensionen, die dem Schmerzempfinden zugrunde liegen: die physische, soziale, psychologische und spirituelle Dimension (Saunders und Sykes 1994). Ausgehend von diesem Modell erklärt sich, weshalb eine konsequente Schmerzlinderung ebenso wenig wie eine effektive palliativmedizinische Behandlung im Allgemeinen durch eine rein physische Versorgung gelingen kann. Eine optimale Schmerzlinderung ist nicht möglich, wenn nicht alle Dimensionen berücksichtigt werden (Mehta und Chan 2008, 26). Zwar erleben nicht zwangsläufig alle Patienten alle Komponenten des „Total Pain“, eine erfolgreiche Behandlung setzt jedoch eine fundierte Einschätzung aller vier Dimensionen voraus, auf der sie – angepasst an die individuellen Bedürfnisse des Patienten – aufgebaut werden kann (Mehta und Chan 2008, 31).

Die üblichen Strukturen der Kinderpalliativmedizin, die insbesondere in Kinderhospizen und durch ambulante Dienste sowie SAPPV-Teams (spezialisierte ambulante pädiatrische Palliativversorgung) stattfindet, begegnen dieser Anforderung auf mehreren Wegen. Ein wichtiger Punkt hierbei ist, dass durch ein gesondertes Vergütungssystem eine höhere Personaldichte sichergestellt und deshalb mehr Zeit für die Betreuung eines Patienten akquiriert werden kann, als es im normalen Krankenhausbetrieb möglich ist. Dadurch soll eine ausführlichere Einschätzung aller wichtigen Komponenten erfolgen, die in einer sehr intensiven und individuell zugeschnittenen Versorgung des Kindes und seiner Familie mündet (Lutz, Frewer und Eibauer 2018, 266). Verstärkt wird dies durch eine Eigenschaft, die als weitere Besonderheit der Kinderpalliativmedizin angesehen werden kann. Während die palliative Versorgung erwachsener Patienten laut Weltgesundheitsorganisation früh im Verlauf einer Krankheit beginnen soll, ist für den Beginn der Kinderpalliativmedizin bereits der Zeitpunkt der Diagnosestellung genannt (WHO 1998). Die Begleitung eines Patienten durch ein gleichbleibendes Team ab Erhalt der Diagnose bis zum Lebensende und – im Sinne der Begleitung trauernder Angehöriger – darüber hinaus, ist in der Medizin nahezu einmalig. Dies führt dazu, dass Mitglieder des Teams intensive Beziehungen zu den Familienangehörigen aufbauen können. Auch hieraus resultiert die Chance einer sehr individuellen Therapie unter Beachtung

des gesamten bisherigen Krankheitsverlaufes und aller wichtigen Einflussfaktoren. Da palliativmedizinisch behandelte Kinder häufig unter seltenen Erkrankungen mit einem unvorhersehbaren Krankheitsverlauf leiden (Zernikow und Nauck 2008), ist eine derart differenzierte Betrachtungsweise besonders wichtig: „Auf diese Weise kann der schwer zu kontrollierenden und oft unberechenbaren Situation der Familie mit möglichst großer Beständigkeit begegnet werden. Das Palliativteam hat durch die längere Zeit der Begleitung die Chance, sowohl die Probleme der Patienten und ihrer Familien als auch ihre Ressourcen umfassend wahrzunehmen und zu verstehen.“ (Lutz, Frewer und Eibauer 2018, 266)

Die intensive Versorgung, die aus obenstehenden Faktoren resultiert, führt jedoch nicht nur dazu, dass dem Kind eine bessere Therapie zuteilwerden kann. Eine zeit- und bindungsintensive Arbeit mit der Familie führt darüber hinaus zu einem großen Vertrauensgewinn sowohl in das Palliativteam als auch in die eigene Selbstwirksamkeit. Größere zeitliche Ressourcen erlauben es ärztlichem und pflegerischem Personal, ihre Aufgaben nicht nur durchzuführen, sondern die Familie in diese einzubeziehen. Dadurch können Eltern in einem angstfreien Rahmen lernen, pflegerische Aufgaben auch selbst zu erfüllen. „Auf diese Weise werden sie zur Selbsthilfe befähigt, es entstehen aktive Handlungs- und Gestaltungsräume, die Familien ein Gefühl der Sicherheit und der Kontrolle zurückgeben können. Zudem wird dadurch die Selbstbestimmung der gesamten Familie und im Besonderen die des betroffenen Kindes gesteigert.“ (Ebd., 267)

Einen weiteren strukturellen Faktor, der dazu beiträgt, dem Anspruch der Ganzheitlichkeit gerecht zu werden, stellt die ebenfalls von der WHO geforderte Multiprofessionalität dar (WHO 1998). Die enge multidisziplinäre Zusammenarbeit sowohl professioneller als auch ehrenamtlicher Mitarbeiter ermöglicht einen vielseitigen Blick auf die Situation der Familie. Sie vereint eine hohe medizinische, psychologische, sozialpädagogische und gegebenenfalls seelsorgerische Kompetenz. Besonders betont wird im Rahmen der WHO-Definition die soziale Komponente der Versorgung, indem die Unterstützung der Familie des Kindes neben dem Aspekt der Ganzheitlichkeit noch einmal gesondert genannt wird. Dies erscheint zum einen deshalb sinnvoll, weil die Anzahl direkt von der Krankheit betroffener Personen bei lebensbedrohlich erkrankten Kindern häufig größer ist als bei Erwachsenen (Zollenkop 2014). Zum anderen ist darüber hinaus natürlich zu beachten, dass die Bindung zwischen Eltern und Kind von einmaliger Intensität ist (Goldstein 2018, 144) und ein Kind deshalb unter dem Anspruch der Ganz-

heitlichkeit unmöglich außerhalb des familiären Kontextes betrachtet werden kann. Soziale Probleme, etwa die Sorge um nahestehende Angehörige, können auch bei erwachsenen Patienten beispielsweise die Wahrnehmung von Schmerz intensivieren (Mehta und Chan 2008, 28). Ausgehend davon lässt sich erahnen, dass sich der „Total Pain“ eines Kindes nur durch eine intensive Zusammenarbeit mit der ganzen Familie und ein daraus resultierendes Verständnis des vielschichtigen Familiensystems wahrnehmen, begreifen und lindern lässt.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Kinderpalliativmedizin in ihren Grundfesten darauf ausgerichtet ist, betreuten Familien „Total Care“ zu bieten, mit der „Total Pain“ begegnet werden kann. Dass sie dabei intensiv mit allen vier von Cicely Saunders beschriebenen Dimensionen arbeitet, lässt sie jedoch auch anfällig für externe Einflüsse auf jede dieser Dimensionen werden. Aus diesem Grund stellt die Covid-19-Pandemie, die sich in vielfältiger Form auf das gesamte Familiensystem auswirken kann, die Kinderpalliativmedizin vor besondere Herausforderungen. In welcher Weise die Pandemie für kinderpalliativmedizinisch betreute Familien Konsequenzen hat, soll anhand des folgenden Fallbeispiels exemplarisch dargestellt und anschließend ethisch analysiert werden.

## 2. Die Situation kinderpalliativmedizinisch betreuter Familien: Fall B.

„Familie B.“ wird aufgrund einer lebensbedrohlichen Erkrankung ihrer zweijährigen Tochter Marlene (alle Angaben sind anonymisiert) seit eineinhalb Jahren durch einen ambulanten Kinderhospizdienst sowie ein SAPPV-Team betreut. Marlene kam mit einem schweren Herzfehler zur Welt, welcher im Rahmen mehrfacher Operationen korrigiert werden soll. Ein Teil dieser Eingriffe ist bereits erfolgt, weitere sind noch ausstehend. Sie benötigt phasenweise eine intensive pflegerische Betreuung, die teilweise durch ihre Eltern gewährleistet und teilweise durch einen ambulanten Kinderintensivpflegedienst übernommen wird. Im Anschluss an Operationen zeigt Marlene regelmäßig eine ausgeprägte Unruhe- und Schmerzsymptomatik, deren Linderung ein wichtiger Bestandteil der Arbeit der Kinderpalliativteams ist. Ihre Mutter, Franca B., arbeitet in Teilzeit-Anstellung als gelernte Köchin in einer Altenhilfeeinrichtung. Kurz nach Marlenes Geburt entwickelte Frau B. Symptome einer postpartalen Depression. Die Symptomatik zeigte sich durch eine medikamentöse Behandlung und eine psychotherapeutische Be-

gleitung deutlich rückläufig. Im Rahmen ihrer Erkrankung und der ihrer Tochter gewann Frau B.s Religiosität für sie sehr an Bedeutung. Der Vater der Familie, Bernhard B., ist gelernter IT-Ingenieur und arbeitet selbstständig als Projektentwickler für eine große deutsche Firma. Seine Erwerbstätigkeit gewährleistet die finanziellen Haupteinkünfte der Familie. Franca und Bernhard B. haben neben Marlene noch ein weiteres gemeinsames Kind. Marlenes Schwester Filipa ist sieben Jahre alt und besucht seit einem Jahr die örtliche Grundschule. Seit einiger Zeit leidet sie unter Schlafstörungen und zahlreichen situativen Ängsten. Sie ist sehr angepasst, bedarf aber dennoch intensiver Aufmerksamkeit.

Das SAPPV-Team leistet zusammen mit dem ambulanten Kinderhospizdienst und dem Pflegedienst für die Familie eine multiprofessionelle intensive Unterstützung. In diesem Sinne hat Filipa regelmäßige Termine mit einer Kinder- und Jugendpsychologin und wird von einer ehrenamtlichen Familienhelferin begleitet, mit der sie regelmäßig Zeit außerhalb des Familiensystems verbringen kann. Da die wirtschaftliche Situation auch im Vorfeld der Corona-Krise belastet war, erfährt die Familie darüber hinaus eine psychosoziale Betreuung, die eine wichtige Unterstützung darstellt. Die Covid-Pandemie beeinflusst Lebens- und Versorgungssituation der Familie deutlich. Herr B. kann einen laufenden Auftrag seines IT-Unternehmens abschließen, Anschlussaufträge werden jedoch storniert, sodass die berufliche und finanzielle Zukunft der Familie ungewiss ist. Die seit längerer Zeit im Homeoffice durchgeführte Arbeit führt zu größerer Nähe, aber auch zu Belastungen innerhalb der Familie. Marlenes ausgeprägter Unruhe- und Schmerzsymptomatik kann nur noch unter erschwerten Bedingungen begegnet werden. Da einige Mitglieder der Kinderpalliativteams Risikogruppen in Bezug auf Covid-19 angehören und freigestellt werden müssen, kommt es zu personellen Engpässen. Dies und die gesetzlich verordneten Kontaktbeschränkungen führen zu einer deutlichen Verminderung persönlicher Begegnungen. Dadurch werden die Ursachen von Schmerzspitzen teilweise erst zu spät erkannt und die Behandlung der Schmerzen im Allgemeinen erschwert.

Ein geplanter chirurgischer Eingriff wird aufgrund der Zuspitzung der pandemischen Lage um mehrere Wochen verschoben. In dieser Phase ist unklar, zu welchem Zeitpunkt der Eingriff stattfinden kann und wie sich die Verschiebung auf Marlenes Gesundheitszustand und ihre Prognose auswirkt. Dies und die belastende Situation im Allgemeinen führen wiederholt zu familiären Krisen. Frau B. setzt sich aktiv mit den möglichen Auswirkungen der Verzögerung auseinander und sucht den Austausch mit ihrem Mann.



Dieser verdrängt jedoch die Möglichkeit einer gesundheitlichen Verschlechterung des Kindes und lehnt Gespräche über die aktuelle Situation ab. Die unterschiedliche Herangehensweise der Ehepartner führt zu Spannungen innerhalb ihrer Beziehung. Diese aggravierern, als sich Frau B. aufgrund eines Covid-19-Verdachtsfalles in der Altenhilfeeinrichtung, in der sie arbeitet, einem Corona-Test unterzieht und gemeinsam mit ihrer Familie bis zum Eintreffen des Test-Ergebnisses unter häuslicher Quarantäne steht.

Besonders schwerwiegende Auswirkungen hat die pandemische Situation auf Marlenes Schwester Filipa. Sie darf nicht mehr zur Schule gehen und verliert dadurch den für sie sehr wichtigen Kontakt zu Gleichaltrigen. Während ärztliche und pflegerische Kontakte stattfinden dürfen, wenn eine eindeutige Indikation vorliegt, sind weder persönliche Kontakte zur ehrenamtlichen Familienhelferin noch zu entfernten Familienmitgliedern, wie den Großeltern, erlaubt. Dadurch verliert Filipa wichtige Bezugspersonen und zeigt eine deutliche Exazerbation ihrer psychologischen Symptomatik. Auch eine therapeutische Arbeit durch die Kinder- und Jugendpsychologin darf nicht persönlich stattfinden und kann aufgrund Filipas Alters nicht digital ersetzt werden. Frau B. profitierte sehr von regelmäßigen Kontakten zu ihrer Glaubensgemeinde und seelsorgerischem Beistand. Während Ersteres gänzlich entfällt, können die seelsorgerischen Gespräche nur noch telefonisch erfolgen. Am besten fortgeführt werden kann die psychosoziale Beratung bezüglich der nun noch stärker belasteten wirtschaftlichen Situation der Familie, welche jedoch ebenfalls nur telefonisch gewährleistet ist.

Ende Mai 2020 kann Marlenes verschobene Operation schließlich durchgeführt werden. Aufgrund der Corona-Krise ist es den Eltern nicht gestattet, sich als Begleitpersonen im Krankenhaus abzuwechseln. Ebenso ist ein Besuch durch den zweiten Elternteil nicht gestattet. Herr B. entscheidet sich dazu, während des dreiwöchigen Krankenhausaufenthaltes mit Marlene in der Klinik zu bleiben, da er seinen Beruf derzeit nicht ausüben kann, während seine Frau weiterhin erwerbstätig ist. Ab diesem Zeitpunkt ist ein Austausch zwischen den Eltern und der Kontakt zu den Kindern nur telefonisch möglich. Bei Frau B. zeigen sich durch die Isolation und die Trennung von ihrer Familie wieder Anzeichen einer depressiven Episode. Auch Marlene leidet sichtlich unter dem Kontaktverbot zu ihrer Mutter und ihrer Schwester. Sie entwickelt im Anschluss an die Operation starke Schmerzen, die schlechter in den Griff zu bekommen sind als Schmerzprobleme nach vorangegangenen Operationen. Der körperliche Kontakt zu ihrer Mutter, der bei Marlene normalerweise zu einer Beruhigung und Schmerzlinderung führt,



ist bis zur Beendigung des Krankenhausaufenthaltes nicht möglich. Frau B. muss ihre Arbeitszeit vorübergehend verringern, um die Betreuung von Filipa sicherzustellen, die noch immer nur teilweise am Präsenzunterricht ihrer Grundschule teilnehmen kann und in der restlichen Zeit per Homeschooling unterrichtet wird. Durch den stark eingeschränkten persönlichen Kontakt ist es den betreuenden ambulanten Kinderpalliativteams deutlich erschwert, Anzeichen familiärer Dekompensationen zu eruieren und damit eine suffiziente Krisenintervention zu leisten.

### 3. Auswirkungen der Covid-19-Pandemie auf die Kinderpalliativmedizin

Anhand der Kasuistik von Familie B. wird deutlich, dass sich die Covid-19-Pandemie auf vielfältige Weise auf die Medizin und speziell auf kinderpalliativmedizinisch betreute Familien auswirken kann. Weiterhin wird ersichtlich, dass Konsequenzen von kleineren Problemen bis hin zu schwerwiegenden familiären Krisen reichen können, etwa einer massiven Einschränkung der Versorgung oder im Falle von Marlenes verschobener Operation sogar zu einer Verschlechterung des gesundheitlichen Zustandes und einer möglichen Verkürzung der Lebensdauer. Auch der Ethikrat formulierte in seiner Ad-hoc-Empfehlung bereits Ende März zu Recht: „Allerdings haben die bereits ergriffenen Maßnahmen schon jetzt unvermeidliche Nebenfolgen für die wirtschaftliche und psychosoziale Lage, und bei besonders vulnerablen Personengruppen auch für deren gesundheitliche Situation.“ (Deutscher Ethikrat 2020, 2)

#### 3.1 *Kinderpalliativmedizinisch betreute Familien als vulnerable Gruppe*

Familien mit lebensbedrohlich oder lebenslimitierend erkrankten Kindern, die auf eine kinderpalliativmedizinische Versorgung angewiesen sind, können aufgrund mehrerer Aspekte im Kontext der Covid-19-Pandemie als vulnerable Gruppe eingestuft werden. Der persönliche Kontakt ist eine wichtige Voraussetzung für die ganzheitliche Wahrnehmung der verschiedenen Dimensionen des „Total Pain“, auf der eine individuell angepasste Behandlung aufbaut. Tatsächlich kann davon ausgegangen werden, dass eine inadäquate Beurteilung hierbei eine der größten Hürden für eine adäquate Schmerzlinderung darstellt (Mehta und Chan 2008, 27). Dies wurde auch bei Marlene deutlich, deren Schmerztherapie durch Mangel an persönlichem

Kontakt zum Palliativteam erschwert wurde. Die besondere Komplexität der Linderung des „Total Pain“ besteht darin, dass Patienten häufig nicht differenziert benennen können, welche Komponenten sich in welchem Maße auf ihren Schmerz auswirken (Storey 1996, 40). Bei kleinen Kindern wie Marlene, bei denen allgemein noch nonverbale Formen der Kommunikation eine wichtige Rolle spielen, verstärkt sich diese Problematik selbstverständlich zusätzlich. Aber auch viele etwas ältere Kinder klagen beispielsweise über Bauchschmerzen, auch wenn ihre Schmerzen in einer anderen Körperregion lokalisiert sind oder deren Ursache gar im rein psychischen oder sozialen Bereich liegt. Aus diesem Grund ist für eine effektive Schmerzlinderung schwer erkrankter Kinder meist eine sehr genaue Beobachtung durch erfahrene Ärzte oder Pflegekräfte hilfreich und notwendig, die einen zeitintensiven persönlichen Kontakt voraussetzt.

Die ungleiche Regelung der Kontaktbeschränkungen und -verbote für die verschiedenen, an der Kinderpalliativmedizin beteiligten Berufsgruppen führt zudem zu einem Verlust an Multiprofessionalität in der Beurteilung und Behandlung des „Total Pain“. Während im Falle von Familie B. ärztliche und pflegerische Kontakte vor Ort unter Einschränkungen zugelassen waren, entfiel die psychologische Betreuung, auf die insbesondere Marlenes Schwester Filipa angewiesen war, vollständig. Eine derartige Beschränkung wirkt sich ebenfalls gravierender aus, wenn Kinder von ihr betroffen sind. Während die Psychotherapie Erwachsener häufig durch Gespräche gestaltet wird oder der gesprächstherapeutische Anteil beim Wegfall anderer Therapiemethoden telefonisch aufrechterhalten werden kann, entfällt die Behandlung bei jüngeren Kindern komplett. Die Psychotherapie für Kinder wird in der Regel spielerisch gestaltet und kann deshalb, wenn es das Alter der Kinder, wie auch bei Filipa, nicht zulässt, ohne einen direkten persönlichen Kontakt nicht fortgesetzt werden.

Darüber hinaus sind kinderpalliativmedizinisch betreute Familien auch deshalb als vulnerable Gruppe einzuordnen, weil Personengruppen, deren medizinische Behandlung aufgrund der Pandemie nicht gewohnt fortgesetzt werden kann, grundsätzlich als vulnerabel eingestuft werden sollten. Der Deutsche Ethikrat nennt als eine der unterschiedlichen vulnerablen Gruppen „Patienten, deren medizinische Behandlung als derzeit nicht zwingend notwendig ausgesetzt wird“ (Deutscher Ethikrat 2020, 6). Im Fall von Familie B. trifft dies gleich mehrfach zu, da nicht nur ihre kinderpalliativmedizinische Versorgung eingeschränkt wird, sondern auch Marlenes Operation verschoben werden muss. Dass lange unklar ist, auf welchen Zeitpunkt

die Operation verschoben wird, und nur schwer eingeschätzt werden kann, welche kurz- und langfristigen Folgen der Aufschub für Marlenes gesundheitliche Entwicklung haben wird, erschwert die Situation zusätzlich. Ihre Folgen übersteigen die physische Komponente jedoch deutlich. Die ausgelöste Angst und Unsicherheit stellen eine große psychische Belastung dar, die sich auch in Spannungen innerhalb der elterlichen Beziehung zeigt. Damit wirkt sich die Situation auf das gesamte Familiensystem aus.

Ein weiterer Aspekt, der palliativmedizinisch betreute Kinder, aber auch Erwachsene, in eine schwierige Lage bringt, ist der Kontrast der palliativen Zielsetzung im Vergleich zur Handlungsorientierung im Umgang mit der Covid-19-Pandemie. In der Behandlung palliativmedizinisch betreuter Patienten steht die Lebensqualität klar im Vordergrund. Gesamtgesellschaftlich besteht im Umgang mit einer allgemeinen Bedrohung aber selbstverständlich eine kurative Zielsetzung in dem Sinne, dass das Überleben bedrohter Personengruppen gesichert werden soll. Dies spiegelt sich in den Maßnahmen wider, die eine klare Einschränkung der Lebensqualität aller Menschen zu Gunsten der Lebensdauer von durch eine Coronavirus-Infektion gefährdeten Menschen darstellen. Palliativmedizinisch betreute Patienten, deren persönlicher Fokus anders liegt, sind von den Maßnahmen jedoch ebenso betroffen wie alle anderen Menschen und dadurch entgegen ihres Therapieziels in ihrer Lebensqualität eingeschränkt. Maßnahmen, welche die Lebensqualität vermindern, sind Kindern und Jugendlichen im Allgemeinen leichter „zuzumuten, solange eine kurative Absicht besteht. Sobald allerdings Zweifel am Therapieziel entstehen oder die Erfolgchancen kurativer Methoden sehr klein werden, bedarf jede Einschränkung der Autonomie und der Lebensqualität der Kinder einer sehr überzeugenden Rechtfertigung. Die Indikation jedes Eingriffs in die verbleibende Lebenszeit der Kinder muss vor dem neuen Hintergrund geprüft und abgewogen werden.“ (Führer et al. 2006, 136) Was hier in der Behandlung einzelner Patienten sensibel austariert werden kann, wird bei allgemeingültigen Maßnahmen natürlich nicht beachtet. Somit entsteht ein Spannungsfeld, das ebenfalls dafür spricht, schwerkranke Kinder und ihre Familien als vulnerable Gruppe zu betrachten.

### 3.2 Multidimensionale Auswirkungen der Covid-19-Pandemie

Kinderpalliativmedizin wird durch die Covid-19-Pandemie gerade deshalb vor besondere Herausforderungen gestellt, weil sie intensiv mit allen Dimensionen des „Total Pain“ ihrer Patienten und derer Familien arbeitet und deshalb auch besonders anfällig für externe Einflüsse ist. Der Fall von Familie B. zeigt die Vielschichtigkeit dieser Einflüsse und ihre weitreichenden Folgen: Als externe Störung im Bereich der physischen Dimension kann das Verschieben von Marlenes Operation verstanden werden. Durch diese wird ihre körperliche Gesundheit und weitere Entwicklung in unbekanntem und schwer einzuschätzendem Umfang gefährdet. Inwieweit sich diese Maßnahme mittel- und langfristig auf Marlenes Krankheitsverlauf auswirken wird, ist unklar. Nicht weniger gravierend sind die Auswirkungen der Pandemie auf die psychologische Dimension der Familie. Für Frau B., die bereits psychisch vorbelastet ist, stellt Marlenes dreiwöchiger Krankenhausaufenthalt, in dem keine Möglichkeit des persönlichen Kontaktes zu ihrem Mann und ihrer Tochter besteht, eine große Herausforderung dar, die schließlich in eine depressiven Episode mündet.

Noch deutlicher wird die Belastung in Bezug auf die psychische Dimension jedoch bei Filipa, die eine deutliche Exazerbation ihrer seelischen Symptomatik zeigt. Einer der Faktoren, die zu dieser Verschlechterung führen, könnte die Schulschließung sein. Der Besuch eines Kindergartens oder einer Schule kann für Geschwister schwerkranker Kinder eine große Erleichterung darstellen, weil er ihnen Struktur gibt und ermöglicht, normale Erfahrungen außerhalb des belasteten Familiensystems zu sammeln (Lutz, Frewer und Eibauer 2018, 260). Doch im Rahmen der Covid-19-Pandemie kann „das Bildungssystem [...] seiner gesamtgesellschaftlich bedeutsamen Funktion nicht mehr gerecht [werden]“ (Deutscher Ethikrat 2020, 6).

Ebenfalls belastend stellt sich für Filipa der Wegfall der psychologischen Betreuung und der gemeinsamen Aktivitäten mit der ehrenamtlichen Familienhelferin dar. Geschwisterkinder leiden häufig sehr unter der Erkrankung eines Kindes und laufen Gefahr ein „Schattenkinddasein“ (Zernikow 2013, 13) zu führen, wenn sie durch den starken Fokus der elterlichen Aufmerksamkeit auf das kranke Kind in den Hintergrund geraten. Ihre eigenen psychischen Grundbedürfnisse nach Bindung und Selbstwerterhöhung, womöglich aber auch nach Kontrolle und Lustgewinn, werden dadurch nur unzureichend befriedigt (Grawe 2000). Filipa scheint einen Teil der Erfüllung dieser Bedürfnisse auf Personen und Aktivitäten außerhalb des Familiensystems externalisiert zu haben. So hat sie beispielsweise eine intensive

Beziehung zur ehrenamtlichen Familienhelferin aufgebaut, die es ihr ermöglicht, in regelmäßigen Abständen für eine begrenzte Zeitspanne im Mittelpunkt der Aufmerksamkeit zu stehen. Da sich die positive Bedeutung dieser Beziehung bereits durch eine zugrundeliegende Notlage erklärt, ist ihr Einbruch besonders folgenschwer. Er entreißt Filipa eine wichtige Strategie, die ihr hilft, sich im Alltag mit ihrer schwerkranken Schwester zurechtzufinden.

Auch die soziale Dimension der Familie ist externen Einflüssen durch die Covid-19-Pandemie unterworfen. Zum einen führt der Wegfall von Aufträgen für Herrn B. zu großer finanzieller Unsicherheit, welche die Familie existenziell bedroht, insbesondere, da unklar ist, wie lange diese Situation anhalten wird. Zum anderen verursachen verschiedene Komponenten der ungewohnten Situation, vorrangig aber das Verschieben von Marlenes Operation, familiäre Spannungen. Diese werden durch eine vorübergehende Quarantäne der Familie zusätzlich verstärkt. Mit dem Krankenhausaufenthalt von Marlene und ihrem Vater entsteht eine weitere Belastung der sozialen Dimension, da die Familie, die zuvor räumlich sehr eng beisammen war, nun mit einem Mal gänzlich getrennt ist. Während Frau B. mit einer psychischen Symptomatik darauf reagiert, spiegelt sich die Trennung bei Marlene vermutlich in ihrer Schmerzproblematik wider. Womöglich macht demnach die soziale Komponente zu diesem Zeitpunkt bezogen auf Marlene den größten Anteil des „Total Pain“ aus.

Die Beeinträchtigung der spirituellen Komponente zeigt sich am deutlichsten bei Frau B., für die sich ihr Glaube im Rahmen ihrer eigenen und Marlenes Erkrankung zu einer wichtigen Stütze entwickelt hat. Zwar sind seelsorgerische Gespräche weiterhin telefonisch möglich, doch der persönliche Kontakt zu ihrer Gemeinde und die regelmäßige Teilnahme an Gottesdiensten bleiben aus. Ähnlich wie bei Filipa entfällt dadurch eine wichtige Strategie, die aus einer Notlage heraus entstanden ist.

Im Allgemeinen wird durch eine Betrachtung und Analyse der Kasuistik von Familie B. deutlich, dass die Covid-19-Pandemie und der politische Umgang mit dieser für Familien mit schwerkranken Kindern gravierende Folgen haben können. Es kommt zu einer Verstärkung des „Total Pain“ mit vielfältigen Problemfeldern innerhalb des Familiensystems, während zugleich die Möglichkeiten einer „Total Care“ stark eingeschränkt werden. Im Fall von Familie B. löst die Pandemie und die damit verbundene Vorgehensweise der Politik verstärktes Leid bei einer deutlichen Einschränkung von Autonomie und Lebensqualität aus. Aus diesem Grund ist es notwendig, die gewählten politischen Strategien ethisch zu reflektieren und „eine gerechte

Abwägung konkurrierender moralischer Güter“ zu treffen (Deutscher Ethikrat 2020, 2).

#### 4. Güterabwägung am Beispiel der Kinderpalliativmedizin

Die Covid-19-Krise und der politische Umgang mit ihr führen zu einer Bedrohung verschiedener ethischer Güter. Im Fall von Familie B. wird insbesondere eine Einschränkung von Lebensqualität, Selbstbestimmung sowie physischer und psychischer Gesundheit deutlich. Ein nennenswerter Teil dieser Problematik resultiert jedoch nicht primär aus der Pandemie selbst, sondern aus politischen Bewältigungsstrategien wie Ausgangsbeschränkung oder Kontaktverbot. Dazu schrieb der Ethikrat: „Die Rechtfertigung dieser Maßnahmen des Lockdowns bedarf von deren Einführung an und für jeden Zeitpunkt ihrer Dauer einer überaus komplexen Güterabwägung unter den Bedingungen von Unsicherheit.“ (Deutscher Ethikrat 2020, 4) Für diese Diskussion ist es wichtig zu betrachten, welche Güter durch die politischen Maßnahmen geschützt werden sollen. Hierbei ist insbesondere der Schutz des Lebens zu nennen, der sich wiederum in Fürsorge bzw. Wohltun und Nichtschaden als medizinethischen Prinzipien widerspiegelt. Anhand der Kasuistik können verschiedene Abwägungen dieser Güter getroffen werden. Hierbei soll insbesondere das Gut der Gesundheit und des Lebens gegen die Güter der Lebensqualität, der Freiheit und der Partizipation abgewogen werden, da diese im Fall von Familie B. als besonders sensible Güter gewertet werden können, die durch politische Entscheidungen bedroht wurden. Zudem soll untersucht werden, inwieweit dabei allgemein die Prinzipien Selbstbestimmung, Wohltun/Fürsorge, Nichtschaden, Gerechtigkeit und im Speziellen Chancengleichheit gewahrt werden können. Das prägnanteste Spannungsfeld besteht hierbei sicherlich zwischen gesamtgesellschaftlichen Gütern und denen von Familie B. als Angehörigen einer vulnerablen Gruppe. Allerdings kann auch eine Abwägung im kleineren Rahmen erfolgen, und zwar zwischen Gütern von Familie B. und denen von Mitgliedern der Kinderpalliativteams. Und, um noch weiter ins Detail zu gehen, eine Abwägung zwischen unterschiedlichen Gütern von Familie B. sowie zwischen unterschiedlichen Gefährdungen gleicher Güter von Familie B., wie dem Gut der Gesundheit, das im Fall von Marlene sowohl durch ein Verschieben der Herzoperation als auch durch eine potenzielle Covid-Erkrankung gefährdet werden kann. Auf die beiden letztgenannten Aspekte soll im Folgenden zuerst eingegangen werden.

#### 4.1 Individuelle und interindividuelle Güterabwägung

Die Entwicklung der Covid-19-Pandemie hat politische Entscheidungsträger im Frühjahr 2020 zu einer sehr schnellen Reaktion gezwungen. Der gewählte Weg hat einen klaren Fokus auf den Infektionsschutz und die Verminderung bzw. Verzögerung von Ansteckung. Ziel war demnach vorrangig der Schutz von Gesundheit und Leben mit einem besonderen Augenmerk auf Personengruppen mit einem erhöhten Risiko, an Covid-19 zu erkranken oder daran zu versterben. Im Fall von Familie B. gehörten auch Mitglieder der Palliativteams den Risikogruppen an. An dieser Stelle ging es also um einen direkten Schutz an der Versorgung beteiligter Personen. Ihre Güter von Gesundheit und Leben standen demnach verschiedenen Gütern von Familie B. entgegen. Ebenso sollten die Kontaktbeschränkungen natürlich Familie B. selbst vor einer Ansteckung schützen, die im Fall von Marlenes grundsätzlich geschwächerter gesundheitlicher Lage möglicherweise schwerwiegende Auswirkungen hätte haben können. Es ist also festzuhalten, dass die politischen Maßnahmen in diesem Sinne hoch sensible und schützenswerte Güter im Blick hatten. Insbesondere dürfen vorerkrankte Angehörige des Palliativteams natürlich unter keinen Umständen durch ihre berufliche Tätigkeit einem unverhältnismäßigen Risiko ausgesetzt werden. Demnach wird hier zusätzlich das Prinzip der Gerechtigkeit gewahrt, indem die entsprechenden Personen nicht gegenüber Mitgliedern anderer Berufsgruppen diskriminiert werden, bei denen die tägliche Arbeit beispielsweise leicht ins Homeoffice verlegt werden kann. Dennoch stellt sich die Frage, ob und in welchem Maße der Schutz dieser Güter und Prinzipien eine Bedrohung anderer Güter rechtfertigt. Während vorerkrankte Mitglieder der Palliativteams vor einer Diskriminierung geschützt wurden, konnte das Prinzip der Gerechtigkeit auf Seiten von Familie B. nicht gänzlich bewahrt werden. Sie ist auf die kinder-palliativmedizinische Versorgung angewiesen, um ihr familiäres, berufliches und gesellschaftliches Leben mit einem kranken Kind aufrechtzuerhalten. Demnach erfährt sie durch die Behandlung eine Befähigung zur Chancengleichheit. Diese wurde durch die starke Einschränkung der Versorgungsqualität im Rahmen der Covid-19-Pandemie zu gewissen Teilen entzogen. Im gleichen Zuge konnte Familie B.s Recht auf Selbstbestimmung als moralisches Recht (Stoecker 2020, 9) nicht gewahrt werden. Ihre Autonomie wurde in zweifacher Hinsicht eingeschränkt: Zum einen ihre Selbstbestimmung im Sinne der Freiheit von beeinträchtigenden Faktoren, die durch verschiedenste Maßnahmen und allem voran dem Lockdown und der zwischenzeitlichen Quarantäne stark eingeschränkt wurde. Zum anderen ihre Autonomie



im Sinne der Fähigkeit zu bewussten, selbstbestimmten Handlungen, für die sie aufgrund von Marlenes Erkrankung auf eine entsprechende Befähigung angewiesen ist (vgl. Macleod, Mezher und Hasan 2020, 2).

Ein weiteres Gut, das auf Seiten von Familie B. massiv bedroht ist, ist die Gesundheit. Die Maßnahmen lösen sowohl bei Frau B. als auch bei Filipa eine Verschlechterung bereits bestehender psychischer Problemfelder aus. Insbesondere im Fall von Filipa ist hierbei als unberechenbarer Faktor miteinzubeziehen, dass unklar ist, inwieweit sich diese Beeinträchtigung auch langfristig auf ihre Entwicklung auswirken wird und wie gut therapeutische Rückschritte im Anschluss abgemildert oder revidiert werden können. Auch Marlenes Gesundheit erfährt eine Schädigung, deren Folgen schwer abzusehen sind. Während hierbei durch die insuffiziente Schmerzkontrolle zum Teil akut auffällige Schwierigkeiten entstehen, lassen sich die Auswirkungen der verschobenen herzchirurgischen Operation auf Marlenes weitere Lebensqualität und -dauer kaum abschätzen. Während diese therapeutischen Einschränkungen sehr konkrete Risiken und Probleme verursacht haben, ist zu beachten, dass Marlenes Gesundheit aufgrund ihrer Vorerkrankung ebenfalls durch eine potenzielle Infektion mit dem Coronavirus hätte bedroht werden können, sodass hier ein Konflikt innerhalb derselben Norm(-Ebene) vorliegt. Sowohl ein Ausbleiben der politischen Maßnahmen als auch deren Durchführung stellten eine schwer abzuschätzende Bedrohung ihrer Gesundheit und ihres Lebens dar. Ebendiese Ungewissheiten in Bezug auf die mittel- und langfristigen Folgen der politischen Maßnahmen erschweren eine Abwägung. Es wird sichtbar, dass wichtige ethische Prinzipien und Güter bedroht und zum Teil vernachlässigt wurden, um andere, ebenfalls wichtige Güter zu schützen, oder gar spezielle Bedrohungen des gleichen Gutes zu Gunsten einer anderen Bedrohung dieses Gutes weniger Beachtung fanden. Dennoch wird am Beispiel von Familie B. deutlich, dass nicht gänzlich abzusehen ist, in welchem Maße Güter verletzt wurden oder durch die Nachwirkungen der politischen Maßnahmen zukünftig noch verletzt werden. Dies wirft die Frage auf, inwieweit politische Entscheidungen grundsätzlich ethisch legitimiert sein können, wenn sie sensible Güter in nicht abschätzbarem Maße beeinträchtigen. Da diese grundsätzliche Frage sehr weitreichend ist und einer ausführlichen ethisch-philosophischen Diskussion bedarf, soll auf sie hiermit nur verwiesen sein, ohne dass sie im Rahmen dieses Artikels vertiefend abgehandelt werden kann.

Ein weiterer Gesichtspunkt, unter dem die individuelle Güterabwägung in Bezug auf Familie B. betrachtet werden kann, ist die Care-Ethik,

mit der Carol Gilligan in ihrem Werk „In a Different Voice – Psychological Theory and Women’s Development“ und weitere Philosophinnen eine neue Betrachtungsweise von Pflege und Fürsorge etablierten (vgl. Gilligan 1982). Sie stieß damit einen Prozess in der Pflegeethik an, der sich von einer bevormundenden Versorgung hin zu einer bedarfsgerechten und personenorientierten Begleitung entwickelte. Besonders relevant wird dieses Feld bezogen auf die Kasuistik, wenn dabei die Fürsorgeleistung der Politik für die Bevölkerung oder im Speziellen für vulnerable Gruppen innerhalb der Bevölkerung betrachtet wird. Denn die Care-Ethik bezieht sich nicht nur auf klassische Pflegesituationen, sondern sieht das Individuum als einen Bezugspunkt, der nicht isoliert betrachtet werden kann, sondern immer im Kontext anderer Personen, Instanzen und seiner Umwelt gesehen werden muss und deshalb auch nie vollständig „autonom“ sein kann (Amba et al. 2020, 134). In ihrem Sinne ist nicht jede Form der Fürsorge moralisch gut, da „gute“ Fürsorge das Resultat eines dialogischen Prozesses ist und zusammen mit der Person entschieden werden muss, die diese Fürsorge empfängt (ebd., 135). Gefordert sind im Sinne der Care-Ethik also eine Hilfe als Zuwendung auf Augenhöhe und eine relationale Autonomie. Bezogen auf die Beziehung zwischen der Politik als „fürsorgender Instanz“ und Familie B. als fürsorgebedürftiger Familie, gestaltete sich diese Hilfe jedoch anders. Im Vordergrund stand hierbei der Schutz von Leben und Gesundheit, der Familie B. neben der restlichen Bevölkerung durch die durchgeführten Maßnahmen zuteilwerden sollte. Die gewählten Strategien waren jedoch kein Resultat eines dialogischen Prozesses zwischen Familie B. oder anderen Repräsentanten der vulnerablen Gruppe kinderpalliativmedizinisch betreuter Familien und politischen Entscheidungsträgern, also demokratische Prozesse, sondern schlicht dem Notfallmanagement geschuldet. Ganz allgemein schien die Stimme verschiedenster Gruppen, die im Hinblick auf die politischen Maßnahmen als vulnerabel zu betrachten sind, etwa von häuslicher Gewalt bedrohte, psychisch kranke oder sozial schwache Personen, weder während der in Eile getroffenen ersten Entscheidungen noch in den darauffolgenden Monaten einen bedeutenden Anteil im öffentlichen Diskurs einzunehmen. Doch die Problematik lag im Hinblick auf die Care-Ethik nicht nur in der Entscheidungsfindung selbst, sondern auch in den Maßnahmen, die nicht personenorientiert gewählt wurden, sondern einheitlich und allgemeingültig, unabhängig von einer individuellen Bedarfssituation. Bezogen auf Familie B. wäre eine individuelle Abwägung zwischen Aspekten wie ihrem Bedarf an kinderpalliativmedizinischer Versorgung, Marlenes Bedarf an

körperlicher Nähe zu ihrer Mutter zur Schmerzlinderung sowie der geplanten Durchführung der herzchirurgischen Operation auf der einen und dem reinen Infektionsschutz auf der anderen Seite jedoch sicherlich anders ausgefallen. Demnach lässt sich festhalten, dass die Fürsorgeleistung der Politik für Familie B. als Angehörige einer vulnerablen Gruppe nicht moralisch gut im Sinne der Care-Ethik erbracht werden konnte.

#### 4.2 Überindividuelle Perspektive

Noch relevanter werden die Überlegungen jedoch im Hinblick auf den gesamtgesellschaftlichen Kontext. Der Ethikrat beschreibt den ethischen Kernkonflikt, vor den uns die Pandemie stellt, folgendermaßen: „Ein dauerhaft hochwertiges, leistungsfähiges Gesundheitssystem muss gesichert und zugleich müssen schwerwiegende Nebenfolgen für Bevölkerung und Gesellschaft durch die Maßnahmen abgewendet oder gemildert werden.“ (Deutscher Ethikrat 2020, 2) Dies hebt die Konfliktsituation auf eine gesamtgesellschaftliche Ebene. Während in medizinischen Entscheidungssituationen also normalerweise das Individuum im Vordergrund steht, findet im Rahmen der Pandemie eine Verschiebung hin zu einer überindividuellen Perspektive statt (Bioethikkommission 2020, 4–5). Ziel dieses Perspektivwechsels und der daraus resultierenden Maßnahmen ist im Wesentlichen der Versuch, eine mögliche Triage-Situation abzuwenden und dadurch Menschenleben zu retten. „Das Wort ‚Triage‘ stammt aus dem Französischen und wurde zur Zeit Napoleons für die Selektion verwundeter Soldaten geprägt. Seitdem hat es sich nicht nur in der Militärmedizin durchgesetzt, sondern wird auch für andere Katastrophensituationen verwendet, in denen so viele Menschen so schwer verletzt werden, dass man sie nicht alle angemessen medizinisch behandeln kann.“ (Stoecker 2020, 1) Darüber hinaus gehört das Triagieren im Sinne einer Ersteinschätzung, die darüber entscheidet, wie dringend ein Arztkontakt stattfinden muss, inzwischen zur alltäglichen Arbeit in Notaufnahmen. Während es dabei jedoch in erster Linie um ein Festlegen einer Reihenfolge geht, sahen sich politische Entscheidungsträger zu Beginn der Covid-19-Pandemie von einer Triage-Situation bedroht, in der aufgrund einer wesentlich ausgeprägteren Ressourcenknappheit entschieden werden müsse, welchen Patienten überhaupt eine adäquate medizinische Behandlung zuteilwerden könne. Insbesondere, ob es beispielsweise dazu kommen würde, dass Patienten eine Beatmungstherapie vorenthalten oder weggenommen werden müsse, um diese anderen Patienten zur Verfügung stellen zu können (Liddell et al. 2020, 421). Der eingeschlagene Weg

der Politik versucht also, eine Situation zu verhindern, die ethisch unlösbar erscheint, da Menschenleben gegeneinander aufgewogen werden müssten. Es soll demnach zum einen der Schutz des Lebens an sich gewahrt werden und zum anderen sollen alle Beteiligten vor Situationen bewahrt werden, in denen der Schutz des Lebens nicht gewahrt werden kann. Die Frage ist hierbei jedoch, zu welchem Preis diese beiden Ziele erwirkt werden können. Hierzu formulierte der Ethikrat: „Auch der gebotene Schutz menschlichen Lebens gilt nicht absolut. Ihm dürfen nicht alle anderen Freiheits- und Partizipationsrechte sowie Wirtschafts-, Sozial- und Kulturrechte *bedingungslos* nach- bzw. untergeordnet werden.“ (Deutscher Ethikrat 2020, 5) Im Fall von Familie B. wird sichtbar, dass dem Schutz des Lebens durchaus einige Rechte und Güter untergeordnet werden. Wichtig ist hierbei hervorzuheben, dass unter diesen Gütern auch Gesundheit und Leben vorkommen. Die Triage-Situation, die abgewendet werden soll, würde sich jedoch nur auf eine akute Ressourcen-Knappheit im Sinne einer „vital indizierte[n], aber nicht ausreichend verfügbare[n] Beatmung“ beziehen (Stoecker 2020, 10). „Alle anderen medizinischen Mittel, insbesondere auch die palliative Versorgung, müssen gewährleistet werden.“ (Ebd., 10) Dies ist bei Familie B. nur eingeschränkt der Fall. Insbesondere durch das Verschieben von Marlenes herzchirurgischer Operation wird ihre Gesundheit und damit ihr Leben gefährdet. Demnach wird der Schutz ihres Lebens in der Folge dem Schutz des Lebens anderer Personen untergeordnet, die von einer möglichen Triage betroffen sein könnten. Obwohl es also das erklärte Ziel der Politik war, eine Abwägung zwischen Menschenleben zu verhindern, musste sie durch ihre Entscheidungen bereits eine derartige Abwägung treffen. In diesem Sinne könnte man sagen, dass zwangsläufig eine Art „vorgelagerte Triage“ bereits stattgefunden hat.

In ihrer Empfehlung „Entscheidungen über die Zuteilung intensivmedizinischer Ressourcen im Kontext der Covid-19-Pandemie“ wies die Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin jedoch darauf hin, dass „Menschenleben nicht gegen Menschenleben abgewogen werden“ dürfen (Dutzmann et al. 2020). Auch die österreichische Bioethikkommission schrieb dazu: „Ein Dilemma bleibt die Triage jeder Konstellation dennoch, weil die Entscheidung, auf eine indizierte lebensrettende Behandlung zugunsten einer anderen Person zu verzichten oder sie zu beenden, im Kontext der rechtsethischen Werte und rechtlichen Normen nicht gerechtfertigt werden kann, zumal Leben gegen Leben einer Abwägung nach dessen Qualität nicht zugänglich ist.“ (Bioethikkommission 2020, 13)

Sobald jedoch Menschen durch die politischen Entscheidungen gesundheitlich Schaden nehmen können und die getroffenen Maßnahmen kausal am Tod einzelner Menschen beteiligt sind, hat bereits eine Abwägung zwischen Menschenleben stattgefunden, die einer derartigen Rechtfertigung bedürfte. Dies ist, wie exemplarisch bei Familie B. auch im Sinne einer dichten Beschreibung und narrativer Ethik betrachtet, zum einen durch verschobene Operationen der Fall. Um weitere Beispiele heranzuziehen, aber auch durch Suizide von Menschen, die durch die Maßnahmen psychisch schwer belastet werden oder durch sie keinen ausreichenden Zugriff auf stabilisierende und therapeutische Angebote haben, durch eine Vermehrung und Zuspitzung häuslicher Gewalt mit potenziell tödlichen Folgen sowie durch eine gesundheitliche Verschlechterung älterer, behinderter oder kranker Menschen durch den Wegfall aktivierender und mobilisierender Beschäftigungs- bzw. Kontaktmöglichkeiten u.v.m.

Für den Fall, dass eine Abwägung zwischen Menschenleben unter keinen Umständen umgangen werden kann, empfahl die Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin eine Priorisierung nach Erfolgsaussichten (Dutzmann et al. 2020). Dieser Empfehlung liegt – zumindest teilweise – ein utilitaristischer Ansatz zugrunde, da knappe Ressourcen nutzenorientiert verteilt werden sollen. Dies passt zu der Annahme, dass es ein Katastrophenfall notwendig mache, andere ethische Maßstäbe anzulegen als im Normalfall und dabei auf eine utilitaristische Sichtweise überzugehen (Stoecker 2020, 3). Jedoch sollten auch in ungewöhnlichen Situationen – also auch im Rahmen eines Katastrophenfalls – die medizinethischen Prinzipien Autonomie, Wohltun/Fürsorge, Nichtschaden und Gerechtigkeit Beachtung finden, wie sie von Beauchamp und Childress beschrieben wurden (Beauchamp und Childress 2013; Rauprich und Steger 2005; Seth 2020, 1). Zu diesem Thema beklagt die Ethikerin Melissa McCullough, dass eine Verschiebung weg von diesen Prinzipien hin zu einer „Public-Health-Ethik“ zu beobachten sei (McCullough 2020, 1).

Die Frage ist also, inwieweit eine stärker kollektivethisch orientierte utilitaristische Herangehensweise medizinethisch vertretbar ist. Ein wichtiger Kritikpunkt am Utilitarismus ist, dass er zwar für jedes Handlungs-dilemma eine Lösung bietet, diese manchmal jedoch klarerweise falsch ist, da in ihr Menschenwürde und Gerechtigkeitserwägungen nicht ausreichend Raum finden (Stoecker 2020, 4–5). „Es ist deshalb höchst fraglich, ob eine Triage nach utilitaristischen Maßstäben durchgeführt werden sollte.“ (Ebd., 4) Es stellt sich außerdem die Frage, ob für Entscheidungen, die getroffen

werden, um einen Katastrophenfall abzuwenden, die gleichen ethischen Argumente gelten wie für einen Katastrophenfall selbst. Demnach ist es noch fraglicher, ob eine „vorgelagerte Triage“ primär utilitaristischen Maßstäben folgen sollte, also ob das Leben einzelner Angehöriger vulnerabler Gruppen gefährdet werden darf, um eine Gefährdung des Lebens anderer Personengruppen zu verhindern. Doch selbst wenn dies ethisch vertretbar sein sollte, besteht weiterhin das Problem, dass nicht absehbar ist, wie viele Menschen durch die politischen Maßnahmen in welchem Umfang in ihrem Recht auf Gesundheit und Leben bedroht werden. Eine utilitaristische Vorgehensweise setzt jedoch eine gewisse Folgenabschätzung voraus, um zu eruieren, welche Entscheidung gesamtgesellschaftlich den größten Nutzen bringen würde. Dass beispielsweise die Folgen für Morbidität und Mortalität durch verschobene Operationen unkalkulierbar sind, erschwert demnach eine utilitaristische Argumentation deutlich (Macleod, Mezher und Hasan 2020, 2). Die dominierende Ungewissheit entzieht dem Utilitarismus gewissermaßen seine Entscheidungsgrundlage. Der Ethikrat stellt dabei klar, dass die politische Strategie ihre Legitimität verlieren würde, wenn andere gesundheitliche, wirtschaftliche oder psychosoziale Schäden den abzuwehrenden Schaden überwiegen würden (Deutscher Ethikrat 2020, 6).

Eine weitere Besonderheit der gesamtgesellschaftlichen Güterabwägung liegt in der Frage der Gerechtigkeit. Auch wenn sich die politischen Maßnahmen grundsätzlich ethisch rechtfertigen lassen, besteht das Problem, dass alle Menschen ungeachtet ihrer Voraussetzungen gleichermaßen von den Maßnahmen betroffen sind. Dabei stellt jedoch beispielsweise eine Schulschließung alleinerziehende Elternteile vor wesentlich größere Herausforderungen – insbesondere im Hinblick auf ihre berufliche Situation – als zusammenlebende Eltern oder gar kinderlose Ehepaare. Da jedoch die „Vereinbarkeit zwischen Erwerbsarbeit und Familienleben für alle Eltern ein Erfordernis der Gerechtigkeit bildet“, verstößt dies gegen das Prinzip der Gerechtigkeit (Hohl 2015, 335). Von noch größeren Herausforderungen kann bei einer ohnehin belasteten Familiensituation ausgegangen werden, wie sie auch bei Familie B., oder in gänzlich anderer Form bei von häuslicher Gewalt betroffenen Menschen, vorliegt (vgl. Schmidhuber 2020, 273). Aus diesem Grund kann von einer Diskriminierung durch die politisch gewählte Strategie ausgegangen werden. „Die Garantie der Menschenwürde fordert [jedoch] eine egalitäre Basisgleichheit und statuiert damit einen entsprechenden basalen Diskriminierungsschutz aller.“ (Deutscher Ethikrat 2020, 3) Anhand dieser Überlegungen ist davon auszugehen, dass die Covid-19-Pandemie,

und der politische Umgang mit ihr, Gefahr läuft, gesellschaftliche Problemstellungen zu verstärken (Schmidhuber 2020, 278; Bielefeldt et al. 2020, 9). Demnach stellt sich die Frage, welchen Personengruppen was zugemutet und wie es ethisch grundsätzlich gerechtfertigt werden kann, vulnerable Gruppen vor die gleichen Herausforderungen zu stellen wie die gesamte Gesellschaft. Die österreichische Bioethikkommission formuliert in Bezug auf eine gerechte Allokation knapper Ressourcen im Kontext einer Pandemie: „Manche Personen benötigen eine spezielle Unterstützung, um ihr formales Grundrecht auf Leben und die damit verbundene medizinisch indizierte Behandlung effektiv wahrnehmen zu können, z. B. wenn sie eine physische oder psychische bzw. kognitive Einschränkung haben. In solchen Fällen ist nicht nur eine gleiche, sondern eine spezielle und damit unter Umständen auch höhere Ressourcenzuteilung nötig, damit diese Personen dieselbe Chance haben wie Menschen ohne Einschränkung.“ (Bioethikkommission 2020, 6) Die Frage ist, wie es ermöglicht werden kann, dass vulnerable Gruppen im Katastrophenfall eine höhere Ressourcenzuteilung erhalten können, um negative Folgen politischer Maßnahmen zumindest abzuschwächen und damit dem Prinzip der Gerechtigkeit entgegenzukommen (Schmidt-Luhn und Bohmeier 2015; O’Mathúna et al. 2018). Im Fall von Familie B. hätte sich dies beispielsweise in einer Intensivierung telefonischer Kontakte, einer Vertretung vorerkrankter Mitglieder des Palliativteams oder einer Notschulbetreuung für Filipa äußern können, um nur auf ein paar Beispiele einzugehen. Eine derartige zusätzliche Ressourcenzuteilung konnte im Fall von Familie B. jedoch offenbar nicht stattfinden, möglicherweise weil keine über das gewohnte Maß hinaus zu verteilenden Ressourcen vorhanden waren. Dies führt zu einem weiteren wichtigen Punkt in der Gesamtdiskussion.

Die pandemische Entwicklung zwang die Politik, trotz großer Ungewissheit Entscheidungen zu treffen. Sie konnte entweder riskieren, dass sich die gefürchtete Triage-Situation einstellen würde, oder Maßnahmen erlassen, die dieser vorbeugen sollten, jedoch selbst nicht abzuschätzende Folgen haben würden. Ähnlich wie im Fall einer Triage selbst handelt es sich auch bei dieser „vorgelagerten Triage“ um einen ethisch kaum lösbaren Konflikt und in diesem Sinne um ein „tragisches Dilemma“, also eine Situation, in der jede Entscheidung moralisch verkehrt ist (Stoecker 2020, 12). Im Umkehrschluss kann eine derartige Situation Entscheidungen, die moralisch nicht einwandfrei sind, ethisch legitimieren, weil die Möglichkeit einer moralisch einwandfreien Entscheidung nicht besteht. Allerdings sind „Zwickmühlen, in denen wir ethisch weder ein noch aus wissen, [...] häufig hausgemacht.



[...] In diesem Sinn kann eine Triage-Entscheidung, die manche Menschen das Leben kostet, zwar in sich selbst moralisch legitim sein, als Folge einer vorangegangenen Entscheidung (etwa zur Kürzung im Gesundheitswesen) aber zugleich moralisch tief verwerflich.“ (Stoecker 2020, 12)

Nimmt man an, dass aufgrund knapper Ressourcen des Gesundheitssystems nicht nur eine zusätzliche Ressourcenzuteilung an vulnerable Gruppen nicht möglich ist, sondern daraus auch ganz grundsätzlich die Gefahr einer Triage resultiert, trifft diese Überlegung sehr gut auf die Situation zu, in der sich politische Entscheidungsträger im Frühjahr 2020 wiederfanden. Die Ethikerin Melissa McCullough geht dabei so weit, die chronische Unterfinanzierung der Gesundheitssysteme als wesentlichsten Mitverursacher der Problematik der Pandemie-Situation zu bezeichnen (McCullough 2020, 2). Ohne Ressourcenknappheit hätte keine Bedrohung durch eine mögliche Triage bestanden und demnach auch keine Notwendigkeit für eine „vorgelagerte Triage“ im Sinne politischer Entscheidungen mit nicht abzusehenden Folgen für die Gesundheit und das Leben verschiedener Menschen. Entscheidungen, die in den letzten Jahren und Jahrzehnten getroffen wurden, haben im Frühjahr also dazu beigetragen, dass Maßnahmen verordnet und umgesetzt wurden, die das Potenzial hatten, Angehörige vulnerabler Gruppen zu diskriminieren und viele ihrer Rechte und Güter einzuschränken. Im Fall von Familie B. bewahrheitete sich diese Bedrohung, wie beschrieben, in vielfältiger Weise und führte zu weitreichenden, nicht abschätzbaren gesundheitlichen und sozialen Schäden, die ethisch problematisch sind. Demnach kann es als moralische Forderung verstanden werden, durch eine ausreichende Finanzierung sicherzustellen, dass auch in Krisensituationen adäquate medizinische Versorgung geleistet werden kann und moralisch einwandfreie Entscheidungen getroffen werden können (vgl. Deutscher Ethikrat 2020, 7; Schockenhoff 2020, 34; Schmidhuber 2020, 279).

## 5. Schlussüberlegungen

Die vorangegangene Diskussion legt exemplarisch dar, dass und wie die Kinderpalliativmedizin durch die Covid-19-Pandemie und ihre vielfältigen Auswirkungen vor große Herausforderungen gestellt wird. Anhand der Kasuistik von Familie B. wird darüber hinaus deutlich, auf welche Weise Familien mit kinderpalliativmedizinischem Bedarf im Rahmen der Pandemie als vulnerable Gruppe zu betrachten sind. Da die politische Strategie eine Bedrohung für wichtige Güter darstellt, ist eine ausführliche Güterabwägung

erforderlich, die jedoch aufgrund vieler unbekannter Variablen nur unter Einschränkungen durchgeführt werden kann. Aus diesem Grund ist es essenziell, derartige Abwägungen fortzuführen und politische Vorgehensweisen immer wieder neu unter Betrachtung aller relevanter Informationen zu evaluieren (Deutscher Ethikrat 2020, 7), denn „[a]uch in Katastrophenzeiten hat der Staat die Fundamente der Rechtsordnung zu sichern. Weniger noch als selbst zahlreiche tragische Entscheidungen in Lebens- und Sterbensnotfällen könnten Staat und Gesellschaft eine Erosion dieser Fundamente ertragen.“ (Ebd., 4) Trotz der Ungewissheit entsteht der Verdacht, dass es sich bei der Entscheidungssituation, vor welche die Covid-19-Pandemie die Politik gestellt hat, um ein „tragisches Dilemma“ handelt, in dem es nicht möglich ist, moralisch einwandfrei bzw. ohne (Wert-)Verluste zu handeln (Stoecker 2020, 12). Deshalb ist es wichtig zu eruieren, welche vergangenen Entscheidungen zur Entstehung einer derartigen Situation beigetragen haben und welche Maßnahmen dabei helfen können, langfristig die Entstehung ähnlicher dilemmatischer Entscheidungssituationen zu verhindern (siehe auch Reis, Schmidhuber und Frewer 2021).

*Interessenkonflikte:* Keine.

*Anmerkung:* Der vorliegende Beitrag wurde in (teilweiser) Erfüllung der Voraussetzungen zur Erlangung des medizinischen Doktorgrades („Dr. med.“) durch die Erstautorin unter Betreuung durch den Zweitautor an der Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg erstellt.

### *Literatur*

- Amba, Tineke A., Merel Visse, Anders Hanberger, Helen Simons und Jennifer C. Greene. 2020. „Enriching evaluation practice through care ethics“. *Evaluation* Vol. 26(2): 131–146. <https://doi.org/10.1177/1356389019893402>.
- Beauchamp, Tom L., und James F. Childress. 2013. *Principles of Biomedical Ethics*. 7. Auflage. New York, Oxford: Oxford University Press.
- Bergemann, Lutz, und Andreas Frewer, Hrsg. 2018. *Autonomie und Vulnerabilität in der Medizin: Menschenrechte – Ethik – Empowerment*. Menschenrechte in der Medizin Band 6. Bielefeld: transcript.
- Bielefeldt, Heiner, Christoph Herrler, Sabine Klotz und Andreas Frewer. 2020. „Vorwort: Die Rechte älterer Menschen und ‚Corona‘“. In *Gute Behandlung im Alter? Menschenrechte und Ethik zwischen Ideal und Realität*, hrsg. von Andreas Frewer, Sabine Klotz, Christoph Herrler und Heiner Bielefeldt, 7–16. Bielefeld: transcript.

- Bioethikkommission. 2020. *Zum Umgang mit knappen Ressourcen in der Gesundheitsversorgung im Kontext der Covid-19-Pandemie: Stellungnahme der Bioethikkommission*. Wien: Geschäftsstelle der Bioethikkommission.
- Deutscher Ethikrat. 2020. *Solidarität und Verantwortung in der Corona-Krise: Ad-hoc-Empfehlung*. Berlin: Deutscher Ethikrat, Geschäftsstelle.
- Dutzmann, Jochen, Christiane Hartog, Uwe Janssens, Susanne Jöbges, Kathrin Knochel, Georg Marckmann, Andrej Michalsen et al. 2020. *Entscheidungen über die Zuteilung intensivmedizinischer Ressourcen im Kontext der COVID-19-Pandemie: Klinisch-ethische Empfehlungen*. Berlin: Deutsche Interdisziplinäre Vereinigung für Intensiv- und Notfallmedizin.
- Frewer, Andreas, Sabine Klotz, Christoph Herrler und Heiner Bielefeldt, Hrsg. 2020. *Gute Behandlung im Alter? Menschenrechte und Ethik zwischen Ideal und Realität*. Menschenrechte in der Medizin/Human Rights in Healthcare 8. Bielefeld: transcript.
- Führer, Monika, Ayda Duroux, Michael Silc, Claudia Sommerauer, Sabine Zehentmeier und Gian Domenico Borasio. 2006. „Die Therapiezieländerung als Aufgabe des multidisziplinären Teams“. In „Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?“ *Therapiezieländerung und Palliativmedizin in der Pädiatrie*, hrsg. von Monika Führer, Ayda Duroux und Gian D. Borasio. 1. Aufl., 136–151. Stuttgart: Kohlhammer.
- Goldstein, Richard D. 2018. „Parental Grief“. In *SIDS Sudden Infant and Early Childhood Death: The Past, the Present and the Future*, hrsg. von Jhodie Duncan und Roger W. Byard, 143–154. Adelaide: The University of Adelaide Press.
- Gilligan, Carol. 1982. *In a different voice. Psychological theory and women's development*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Grawe, Klaus. 2000. *Psychologische Therapie*. 2., korrigierte Aufl. Göttingen: Hogrefe Verl. für Psychologie.
- Hohl, Sabine. 2015. „Vereinbarkeit zwischen Erwerbsarbeit und Familienleben: Eine Frage der Gerechtigkeit“. *ZfPP* 2 (2): 311–338. <https://doi.org/10.22613/zfpp/2.2.11>.
- Kröll, Wolfgang, Johann Platzer, Hans-Walter Ruckenbauer und Walter Schaupp, Hrsg. 2020. *Die Corona-Pandemie: Ethische, gesellschaftliche und theologische Reflexionen einer Krise*. Baden-Baden: Nomos. <https://doi.org/10.5771/9783748910589>.
- Liddell, Kathleen, Jeffrey M. Skopek, Stephanie Palmer, Stevie Martin, Jennifer Anderson und Andrew Sagar. 2020. „Who gets the ventilator? Important legal rights in a pandemic“. *Journal of Medical Ethics* 46, 421–426.
- Lutz, Ronja, Andreas Frewer und Cornelia Eibauer. 2018. „Chance zur heilsamen Entschleunigung? Möglichkeiten der Kinderpalliativmedizin“. In *Entschleunigung als Therapie? Zeit für Achtsamkeit in der Medizin*, hrsg. von Andreas Frewer, Lutz Bergemann und Caroline Hack. 1. Auflage, 247–273. Jahrbuch Ethik in der Klinik 11. Würzburg: Verlag Königshausen & Neumann.

- Macleod, Jack, Sermed Mezher und Ragheb Hasan. 2020. „Surgery During COVID-19 Crisis Conditions: Can We Protect Our Ethical Integrity Against the Odds?“. *Journal of Medical Ethics*. <https://doi.org/10.1136/medethics-2020-106446>.
- McCullough, Melissa. 2020. „Ethical Decision Making in a Pandemic: Where Are the Voices of Vulnerable People?“. *BMJ (Clinical research ed.)* 369:m2406. <https://doi.org/10.1136/bmj.m2406>.
- Mehta, Anita, und Lisa S. Chan. 2008. „Understanding of the Concept of ‚Total Pain‘: A Prerequisite for Pain Control“. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 10(1): 26–32. <https://doi.org/10.1097/01.NJH.0000306710.58163.be>.
- O’Mathúna, Dónal P., Vilius Dranseika und Bert Gordijn. Hrsg. 2018. „Disasters: Core Concepts and Ethical Theories“. *Advancing Global Bioethics* 11. Cham u. a.: Springer.
- Rauprich, Oliver, und Florian Steger. Hrsg. 2005. „Prinzipienethik in der Biomedizin. Moralphilosophie und medizinische Praxis“. Frankfurt/M., New York: Campus.
- Reis, Andreas, Martina Schmidhuber und Andreas Frewer. Hrsg. 2021. *Pandemien und Ethik*. Heidelberg: Springer (im Druck).
- Roeder, Norbert, und Dominik Franz. 2014. „Beschleunigung im Krankenhausalltag: Konsequenzen für Beschäftigte und Patienten“. *G+G Wissenschaft* 14(3): 26–34.
- Saunders, Cicely, und Nigel Sykes. 1994. *The management of terminal malignant disease*. 3. überarb. Aufl. London [u. a.]: Arnold.
- Schmidhuber, Martina. 2020. „Vulnerabilität in der Krise“. In *Die Corona-Pandemie: Ethische, gesellschaftliche und theologische Reflexionen einer Krise*, herausgegeben von Wolfgang Kröll, Johann Platzer, Hans-Walter Ruckenbauer und Walter Schaupp, 273–281. Baden-Baden: Nomos. <https://doi.org/10.5771/9783748910589>.
- Schmidt-Luhn, Björn, und André Bohmeier. Hrsg. 2015. *Priorisierung in der Medizin. Kriterien im Dialog*. Heidelberg: Springer.
- Schockenhoff, Eberhard. 2020. „Die Ad-hoc-Empfehlung des Deutschen Ethikrats zur Corona-Pandemie“. In *Die Corona-Pandemie: Ethische, gesellschaftliche und theologische Reflexionen einer Krise*, herausgegeben von Wolfgang Kröll, Johann Platzer, Hans-Walter Ruckenbauer und Walter Schaupp, 25–35. Baden-Baden: Nomos. <https://doi.org/10.5771/9783748910589>.
- Seth, A. 2020. „Bioethics: Challenges in COVID-19 pandemic“. *J Integr Health Sci* 8(1): 1–2. <https://doi.org/10.4103/2347-6486.288693>.
- Stoecker, Ralf. 2020. *Verteilung knapper Ressourcen in der Intensiv- und Notfallmedizin: Ethischer Hintergrundkommentar zur gemeinsamen Stellungnahme der AEM und anderer medizinischer Fachgesellschaften vom 25.03.2020*. [https://www.aem-online.de/fileadmin/user\\_upload/Ralf-Stoecker-Ethischer-Hintergrundkommentar-zur-Stellungnahme-der-Fachverbaende-und-AEM-1.pdf](https://www.aem-online.de/fileadmin/user_upload/Ralf-Stoecker-Ethischer-Hintergrundkommentar-zur-Stellungnahme-der-Fachverbaende-und-AEM-1.pdf)
- Storey, Porter. 1996. „The Vision of Hospice and Total Pain Relief“. *The American Journal of Hospice & Palliative Care* 13 (1): 40–49. <https://doi.org/10.1177/104990919601300110>.

- 
- WHO. 1998. *WHO Definition of Palliative Care for Children*. Zugriff am 28. Juli 2020. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Zernikow, Boris, und Friedemann Nauck. 2008. „Kindern ein ‚gutes Sterben‘ ermöglichen“. *Deutsches Ärzteblatt* 105(25): A1376–A1380. <https://www.aerzteblatt.de/pdf.asp?id=60612>. Zugriff am 28. Juli 2020.
- Zernikow, Boris. Hrsg. 2013. *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen*. 2. Aufl. Berlin.
- Zollenkop, Gesa Bettina. 2014. *Vergleichende Untersuchung der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung im Kinder- und Erwachsenenbereich aus Sicht der Patienten und Angehörigen*. Dissertation, LMU München: Medizinische Fakultät. <https://doi.org/10.5282/edoc.17224>

